



# Entre prendre soin et recherche clinique à propos de la maladie d'Alzheimer : par delà l'oubli, la transmission.

Robert Vialatte

## ► To cite this version:

Robert Vialatte. Entre prendre soin et recherche clinique à propos de la maladie d'Alzheimer : par delà l'oubli, la transmission.. Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles, Jul 2012, Paris, France. halshs-00865674

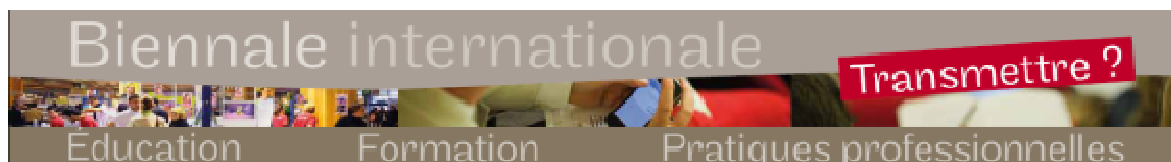
**HAL Id: halshs-00865674**

**<https://shs.hal.science/halshs-00865674>**

Submitted on 24 Sep 2013

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## Communication n°165 – Atelier 17 : Quand la vie professionnelle s'arrête...

### Entre prendre soin et recherche clinique à propos de la maladie d'Alzheimer : par delà l'oubli, la transmission.

*Robert VIALATTE, Psychomotricien, Doctorant en Sciences de l'Education, Université de Nantes*

#### **Résumé :**

Cette communication s'inscrit entre ma pratique professionnelle et une recherche doctorale. Alors que nombre de soignants s'engagent dans des cursus universitaires, que peuvent se transmettre, dans une co-construction interne, le sujet clinicien et le sujet chercheur ?

Après avoir évoqué quelques courts entretiens menés auprès et avec de vieilles personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'aborderai mes interrogations, au-delà du clivage éthique initialement souhaitable, sur la (double) place du psychomotricien-doctorant, où prendre soin et recherche clinique ont à s'enrichir mutuellement. Je tenterai enfin de pointer certains risques d'instrumentalisation de la notion de communication avec les personnes âgées démentes. Il faut, de toute urgence, promouvoir et transmettre de nouvelles pratiques professionnelles qui n'oublient pas d'entendre ces désirs qui perdurent à transmettre.

**Mots-clés :** Maladie d'Alzheimer, Ecoute, Transmission, Oubli, Expérience

*Tu connais l'histoire de l'ange de l'oubli ? Quand un bébé vient au monde, il connaît toute l'histoire de l'homme depuis la nuit des temps. Il est le gardien de la mémoire de l'humanité. Il sait tout. Tout. Il connaît tout, depuis la découverte du feu aux produits light, les invasions, les souffrances, les poésies, l'amour, [...] les joies, les inventions, tout ce qui fait l'homme. [...] Donc le bébé sait tout, et au moment où il va pour parler, l'ange de l'oubli arrive et il pose son index sur la bouche du nouveau né en disant « chut » et le bébé oublie tout et doit tout réapprendre. Voilà. Et la preuve que c'est vrai, c'est cette petite trace là, laissée par le doigt de l'ange.*

*Zabou Breitman, Jean-Claude Deret - Se souvenir des belles choses*

#### **REMINISCENCES**

A la fin des années 70, encore lycéen, je militais au sein d'une association sud aveyronnaise pour la sauvegarde de la culture occitane. Bardés de nos magnétophones, du haut de nos 15 ans, nous sillonnions les maisons de retraite pour « collecter » telle version locale (paroles, musique et pas de danses) d'une mazurka traditionnelle que nous pourrions à notre tour partager et faire découvrir en animant une fête de village.

Dix ans après, psychomotricien en pédopsychiatrie, j'intervenais en Institut de Formation en Soins Infirmier pour tenter de transmettre à de futurs professionnels, lors d'un atelier « Corporel, Relationnel, Imaginaire », une certaine pratique-éthique du toucher, du corps, des distances et de la relation dans le soin.

Dix ans plus tard, bénévole au sein de l'association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie), je découvrais auprès de personnes en fin de vie la particularité et la réalité de ce qui peut encore se transmettre dans les tous derniers instants de l'existence.

Encore 10 ans, et cette communication vient s'inscrire dans l'interstice entre ma pratique de la psychomotricité auprès de personnes âgées dépendantes et la recherche doctorale que je mène sur les non dits et/ou interdits de savoirs autour de la maladie d'Alzheimer.

J'exposerai tout d'abord les premiers résultats de quelques très courts entretiens menés auprès et avec de vieilles personnes institutionnalisées, qui témoignent, même quand tout semble oublié, d'un désir de transmettre, quel que soit l'âge et la pathologie. J'aborderai mes interrogations sur la place du soignant-chercheur, pour dépasser le clivage éthique, qui semblerait initialement souhaitable, et cheminer vers un positionnement plus interactif, en co-construction interne, où prendre soin et recherche clinique ont à s'enrichir mutuellement. Enfin, je tenterai d'éclairer les risques actuels, dans certains lieux de vie, d'instrumentaliser la notion de communication avec les personnes âgées démentes. Il faut, de toute urgence, se mettre à l'écoute de ce que les sujets vieillissants, même fragilisés par la maladie, ont à dire et promouvoir de nouvelles pratiques professionnelles qui n'oublient pas d'entendre ces désirs qui perdurent à transmettre une expérience de vie.

## 1. DU CONTEXTE A L'OUBLI

La recherche doctorale que je mène actuellement<sup>1</sup> aborde les non dits et interdits de savoir dans le triangle malade-famille-soignants à propos de la maladie d'Alzheimer. L'expérience montre que dans le contexte de cette maladie neurodégénérative, incurable, qui attaque de façon progressive et irréversible les fonctions cognitives, dont la mémoire, bien des paroles ont du mal à se dire, bien des savoirs se drapent tout à coup d'inaccessibilité : annonce du diagnostic, irréversibilité de l'institutionnalisation, vente de la maison, décès d'un proche ...

Ma question de départ consiste à réinterroger des observations professionnelles dans le cadre plus rigoureux d'une démarche scientifique, et pour ce faire, je souhaite m'ancrer dans le triple socle des Sciences de l'Education : du côté du rapport aux savoirs et à la transmission, par le biais des questions inverses liées au non-dit, à la maladie d'Alzheimer et aux troubles de la mémoire ; du côté de la formation des adultes, dans les répercussions possibles et les résultats attendus sur la formation professionnelle des équipes de soin ; du côté de l'éducation à la santé, dans l'émergence de conseils visant les malades eux-mêmes ou leurs aidants familiaux.

Au sein des Sciences de l'Education, mon champ théorique sera celui de la psychologie clinique. Conscient du biais méthodologique que pourrait susciter ma double position de soignant et de chercheur, et du risque réel que les préjugés du premier faussent la démarche du second, j'opte pour un type de recherche *a posteriori*<sup>2</sup>, en m'engageant d'emblée dans une première phase exploratoire et en différant provisoirement la formulation d'une problématique, des hypothèses et du dispositif de

<sup>1</sup> Sous la direction de Martine LANI-BAYLE, Professeure en Sciences de l'Education, Université de Nantes.

<sup>2</sup> Dans « Naissance d'une théorie éthologique. La danse du cratérope écaillé » (1996, Le Plessis-Robinson, Synthélabo), Vinciane DESPRET oppose la méthodologie *a priori* de la méthodologie *a posteriori* où aucune hypothèse explicite n'est formulée avant d'aller sur le terrain. L'intention première du chercheur est de voir ce qui va se dérouler pour, dans un deuxième temps, émettre des hypothèses et des interprétations au sujet de ce qui a été observé. Pour l'auteur, filant la métaphore judiciaire, l'a postérieuriste réalise une enquête, recherche minutieusement une variété d'indices singuliers et anecdotiques, met en présence des faits qui « ne collent pas » entre eux dont découleront des hypothèses. Cité in POURTOIS J.-P., DESMET H. et LAHAYE W. (2007-2009), p. 8.

recherche définitif. Je souhaite, dans cette première phase, prendre le temps d'envisager suffisamment de pistes, pour préciser ensuite, en tenant compte aussi de critères de faisabilité, un thème de travail et un angle d'approche.

Mon terrain de recherche est un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ; la population recouvre des malades d'Alzheimer, leurs aidants familiaux, des soignants ; l'échantillon consiste, à ce stade, à quelques personnes de chaque catégorie. L'entretien clinique<sup>3</sup>, prenant en compte les discours du narrateur et du narrataire, permettra de recueillir des données essentiellement qualitatives. La méthode de traitement sera celle de l'analyse du mouvement du texte (factuel, émotionnel, pensé) tel que proposé par Martine LANI-BAYLE (LANI-BAYLE, 2006b, pp 128-130).

La phase exploratoire se veut bidimensionnelle, comprenant un recensement de la littérature scientifique d'un côté, et une double investigation, orale et écrite, de l'autre, visant à recueillir les témoignages de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'aidants familiaux et de professionnels du soin.

Mais la confrontation du dispositif de recherche à la réalité vient bousculer la donne :

- Le recensement de la littérature, moment incontournable, si l'on veut s'inscrire dans une lignée de savoirs préexistants, voire en être le prolongement, ce tour d'horizon théorique, du fait de son étendue, s'avère dans la réalité très difficile. Les travaux sont déjà nombreux sur les non-dits, interdits de savoir et autres secrets (de famille, intergénérationnels, médicaux, professionnels ...) ; Le champ de la santé, de la maladie et des rapports entre patients (faut-il maintenant dire usagers ?) et professionnels génère également moult réflexions et publications ; Enfin, depuis quelques années, les travaux sur la maladie d'Alzheimer, qu'ils soient plutôt « grand public » ou à vocation plus résolument scientifique, se multiplient. Un Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer<sup>4</sup> a même vu le jour et comptabilise régulièrement le nombre d'équipes de recherche, de chercheurs, de disciplines concernés, de thématiques abordées ou de thèses publiés. Seule consolation, les Sciences Humaines et Sociales y sont de mieux en mieux représentées. Tout travail sur une bibliographie raisonnable et raisonnée relève de la chimère.

- Confronté au terrain, le double dispositif de recueil de données est mis à rude épreuve : les outils semblent peu appropriés, la parole de la personne malade reste difficile d'accès, même pour le chercheur-clinicien-soignant que je souhaite être.

*Concernant les entretiens prévus*, nous voici avec quatre enregistrements, intégralement retranscrits, de 30 et 24 minutes pour une aide soignante et une cadre de santé, de 46 et 39 minutes pour un fils et un conjoint de personne malade d'Alzheimer. Sans entrer dans le détail, l'analyse étant toujours en cours, on remarque d'emblée que les aidants familiaux se montrent beaucoup plus prolixes que les personnels de santé. Sans doute les premiers ont-ils appris, avec l'expérience, à discerner et utiliser à bon escient les quelques lieux où une parole peut encore être réellement écoutée et s'écouler paisiblement. Encouragée par la situation duelle et rassurante de l'entretien clinique, visiblement en confiance, ils « jouent » là pleinement le jeu de l'interdit de non-dit, y compris pour souligner qu'ils en sont parfois incapables avec leur propre parent malade ou ses soignants. Ces derniers, par contre, même discrets, garde une part de professionnalisme, de réserve, que l'on retrouve dans leur façon d'évoquer ou de s'adresser à leurs patients et leurs familles. Le choix des deux personnes malades à interviewer est plus

3 Tel que le définit par exemple Martine LANI-BAYLE : « L'objet de l'entretien doit être formulé avec précisions et sans ambiguïté (il ne s'agit pas d'un entretien "non-directif" au sens rogéien, pas plus qu'il ne s'agit d'un entretien "directif" voire même "semi-directif"...) [...] Des possibilités de retour et de consultation a posteriori du narrateur doivent être aménagées. En effet celui-ci, même anonymé ce qui est le principe de base, ne doit en aucun cas être dépossédé de ses paroles ni de la réflexion sur laquelle elles déboucheront. La déontologie de la recherche est incontournable et ici, il ne s'agit pas d'un travail fait sur, mais avec (co-construction). Et de faire remonter le savoir du terrain et de la vie (recherches inductives) ».

4 L'objectif général de l'ONRA est de fournir des informations synthétisées, analysées et actualisées validées par un comité scientifique multidisciplinaire dans le domaine de la recherche française, publique et privée, en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales, sur la maladie d'Alzheimer. <http://cm2r.enamax.net/onra/>

délicat, du fait même des particularités de la maladie<sup>5</sup>. Le premier entretien clinique n'intervient d'ailleurs que quelques mois après, et ne dure que 17 minutes. L'échange est convivial, marqué par deux moments forts : vers la cinquième minute, à la question « *Est-ce que vous connaissez cette maladie d'Alzheimer dont on parle beaucoup actuellement ?* », Madame répond : « *oui, je l'ai su ... mais je m'en rappelle plus ... c'est un mot qui me dit rien, pour l'instant* ». A partir de là, le discours va être très répétitif, et à l'évocation de ce que l'on peut ou ne pas dire face à une personne malade, Madame répond avec une constance déconcertante : « *Pour moi, je le ressens, alors si on me le cache, je ne trouve pas ça bien* ».

Concernant la demande de courts textes venant témoigner d'un secret ou d'un non-dit lié à la maladie d'Alzheimer, les retours obtenus parviennent exclusivement de proches ou de professionnels ; rien des personnes concernées au premier chef<sup>6</sup>. Sur plus de 210 demandes, un retour de 14 textes, dont seulement 12 ont été écrits en fonction de la consigne<sup>7</sup> : « *je t'envoie ce texte pour ta recherche* » ; « *J'ai eu beaucoup de mal à l'écrire dans la mesure où il fallait se limiter à la non circulation de la parole* » ; « *Je ne sais pas vraiment si j'ai répondu à ta demande* » ; « *cet exercice laborieux a été intéressant pour moi* » ; « *voici un jet spontané, j'espère qu'il te sera utile* » ; « *je te joins quelques mots, en espérant que ça pourra te servir* » ; « *Je t'envoie ce témoignage et t'appellerai pour voir avec toi ce qui peut t'intéresser* »<sup>8</sup>.

Ainsi, les éléments retrouvés dans la littérature scientifique recoupent en tous points ma pratique de recueil des données : si on parle beaucoup des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce sont rarement elles qui en parlent. ARGOUD et PUIJALON l'expriment ainsi : « *les divers travaux gérontologiques accordent rarement une importance à la parole des vieux. Il suffit pour s'en convaincre de se rendre dans un centre de documentation et de constater que la plupart des ouvrages ou revues consacrés au domaine de la vieillesse sont rédigés par des experts. Ceux-ci appliquent sur leur objet d'étude une grille de lecture en usage dans leur discipline (psychologie, économie, sociologie, médecine...). Cela ne signifie pas que la parole ne constitue pas un support pour ces études. Mais il s'agit moins d'une parole « brute », telle qu'elle est exprimée par la personne âgée, que d'une parole canalisée et codifiée à travers des entretiens, des questionnaires ou des grilles* ». (ARGOUD, PUIJALON, 2003, p. 26).

## 2. NE PAS OUBLIER DE REBONDIR

A l'issue d'une première année, tout se passe comme si la difficulté à recueillir la parole de la personne malade d'Alzheimer, bien connue du soignant, atteint la capacité de parole du chercheur. Les attaques de la capacité à penser, telles que les nomme Louis PLOTON (PLOTON, 2009, 2010), pathognomoniques de la maladie d'Alzheimer, envahiraient-elles également le chercheur ? Au non sens souvent associé à la démence vient se refléter ma propre confusion, dans tous ses sens (signification, orientation, perception), et n'ayant pas encore appris parfaitement à « *naviguer dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitude* », comme nous y invite Edgar MORIN,

5 En début d'affection, le langage verbal, moins touché, se prêterait volontiers au guide d'entretien envisagé, mais la conscience des troubles débutants exacerbe la souffrance de l'interviewé. Avec l'avancée des troubles, la personne présentant une démence semble peut être plus « à distance », mais beaucoup moins à même à suivre ce type d'échanges. Un problème éthique se pose, la crainte de réactiver d'éventuels tourments, induits par l'outil de recueil.

6 malgré un dispositif prévoyant quatre personnes ressources travaillant auprès de malades d'Alzheimer et à même de relayer la demande et d'aider, par le biais d'atelier d'écriture, à la collecte les réponses.

7 Deux écrits antérieurs ne tiennent donc pas compte de la consigne : « *Peut-être te souvenais-tu que j'avais écrit un petit texte à ce propos suite à l'accompagnement de mon beau père. Ca ne répond pas directement à ta demande. Mais j'ai au moins le plaisir de te donner en lecture quelques pages* » ; « *filie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, je suis intéressée par votre recherche. Je vous adresse à tout hasard un texte qui rassemble les nombreuses phrases inlassablement répétées par ma mère telle une mélodie. Ma mère vient de décéder et ce texte dit vrai par rapport à son vécu difficile à communiquer à nous les "bien portants" du cerveau* ».

8 Le reste des réponses se repartie en réponses négatives (« *désolé, je connais personne* ») ; promesses de don (« *Je vais essayer d'écrire un ou deux récits* ») ; demandes de précisions (« *Peux-tu me confirmer que j'ai bien saisi ta demande* ») ; simples saluts (« *Coucou Robert ! Comment vas-tu ?* ») ; Des je-fais-suivre-ta-demande (« *Je vais transférer ta demande* ») ; ainsi qu'une demande d'aide.

j'expérimente pour l'heure sa définition : « *L'être humain est complexe et porte en lui de façon bipolarisée les caractères antagonistes : sapiens et demens ; ...* »<sup>9</sup> (MORIN, 1999, p. 29).

Dans une publication ayant « *pour objet la parole du dément et pour idée générale que celui-ci conserve un lien originel vital, étroit et indéfectible avec la parole* », Michèle GROSCLAUDE soutient « *que la prise en compte de la parole par le tiers est indispensable pour maintenir (ou re-susciter) le lien menacé ou disparu que le dément a entretenu avec lui-même et les autres, et par conséquent pour étayer une relation avec lui* » (GROSCLAUDE, 2003, p. 130). L'opportunité d'une proposition de parole lors d'un colloque pourra-t-elle assumer cette forme de tiers, apte à maintenir ou re-susciter ce lien aujourd'hui menacé, entre un « sujet-chercheur » et son « objet-de-recherche » ? L'intitulé même de l'appel à intervention pour le Colloque Doctoral International de l'Education et de la Formation organisé par le Centre de Recherche en Education de Nantes, les 25 & 26 novembre 2011, m'interpelle<sup>10</sup>. Des mots, des expressions ne demandent qu'à remettre ma pensée en mouvement : *clinique, histoire, transmission et expérience* invitent à réentendre la personne dans une période de sa vie bien plus large que celle qui concerne sa seule maladie d'Alzheimer. A vouloir « mettre à jour » ce qui ne pouvait se dire ou se savoir, n'ai-je pas également, et bien malgré moi, pris le risque de « mettre à nuit », comme le dirait Martine LANI-BAYLE, tout le reste ?

Si non-dits ou interdits de savoir peuvent faire sens dans la transmission, dits et savoirs ne le peuvent-ils point également, y compris dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ? Mais alors, comment passer du « non-dit », bien réel mais par définition inaccessible par la parole, au « dit » tout aussi réel, mais pour l'heure potentiel ou à venir ? Avant de s'aliéner définitivement à ce qui ne peut pas se dire autour de la maladie d'Alzheimer, ne faudrait-il pas éclaircir ce qui peut encore se transmettre ?

Serai-je capable, moi aussi, le temps d'une présentation, d'« oublier » un instant mon propre cheminement ? A l'image de la maladie d'Alzheimer, laisser filer ce qui paraissait au début essentiel, délaissier le chemin tracé pour en envisager un autre, de traverse, celui des questions inverses, abandonner momentanément la triangulation initialement prévue pour se focaliser sur un seul sommet : celui de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

D'autres perspectives apparaissent, et avec elles, une méthodologie liée à la nouvelle focalisation choisie. A l'heure où la mort d'un vieillard ne sonne plus comme la disparition d'une bibliothèque, j'aimerais enregistrer, de façon simple (commentaire libre sur une question de départ), dans un format court (quelques minutes seulement) et sans évoquer la maladie ou le non-dit, des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sur ce qu'elles aimeraient transmettre. Oublier la maladie pour retrouver le sujet, délaissier un moment l'instant de vie présent pour écouter toute une histoire.

Une première étude de faisabilité permet d'établir un échantillon de 15 femmes et 9 hommes, nés entre 1915 et 1936, vivant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. L'outil de recueil de données reste l'entretien clinique, privilégiant la co-construction entre narrataire et narrateur, mais est adapté à la spécificité de la pathologie des personnes ciblées : le format est écourté (5 à 6 minutes maximum) ; la question initiale unique et intentionnellement ouverte : « A votre âge, qu'aimeriez vous transmettre de votre expérience de vie aux plus jeunes ? »

Alors que seulement une dizaine de personnes ont été enregistrées, la nouvelle démarche a déjà recueilli quelques citations lourdes de sens : « *Les jeunes, ils ont beaucoup à apprendre* » ; « *On est tous des êtres humains et on a tous les mêmes droits dans la vie, mais dans beaucoup de famille, on ne*

9 Mais aussi « ... *faber et ludens ; empiricus et imaginarius ; economicus et consumans ; prosaicus et poeticus.* ».

10 « *approche clinique centrée sur l'analyse de ce qui peut faire sens pour l'individu, dans la construction de son histoire et la transmission de son expérience* ».

*parle pas de ça » ; « J'suis pas le gars à me lancer dans les trucs que je connais pas, mais dans la culture, je connais pas mal de chose » ; « Les anciens qui veulent [transmettre], ils peuvent, mais moi, j'expliquerai rien moi, ils sont assez grands [les jeunes] pour savoir », « Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? on m'a habillé comme ça, ça ne me plaît pas, c'est tout » ... Malgré l'oubli lié à leur maladie d'Alzheimer, toutes les personnes sollicitées témoignent de grands thèmes à transmettre : la famille, le travail, le respect, la différence des sexes et des générations et la transmission aux autres ce que l'on nous a transmis.*

Un témoignage en particulier, celui d'une dame de 97 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, m'interpelle. Il regroupe à lui seul presque tous les thèmes évoqués, et commence sans détours :

*Il faudrait s'aimer d'abord les uns et les autres, et s'entraider. Puis apprendre aux petits la bonté vis à vis des hommes, des personnes âgées. Il y a beaucoup de... comment je vais vous dire, de manque de respect. Il faut leur apprendre tout petit. On leur dit : « papy et mamie sont déjà ... grands et vous devez être gentils avec eux parce que vous, vous êtes petits, et vous apprendrez dans la vie, on vous apprendra dans la vie alors écoutez bien papy et mamie quand ils vous disent quelque chose ». Etre respectueux surtout. Aimer les personnes âgées, les respecter. Parce qu'il y a pas assez de respect. Moi j'ai toujours respecté les personnes âgées. Quand j'étais toute petite j'allais dans le pays chercher les laitières, les pots à lait, pour aller leur chercher le lait à la ferme. Je faisais ça tous les soirs. On manque de charité, moi, pas tellement parce que dans ma famille on était assez proche l'un de l'autre, on aimait et puis on disait toujours fais attention ... on disait « les vieux », forcément, parce que nous on était des jeunes ... fais attention à ce vieux là parce tu sais, il peut pas marcher ou il y a quelque chose qui va pas, alors on l'aidait, on aidait les personnes âgées, on aimait les personnes âgées. Je comprends pas aujourd'hui maintenant il y a plus de respect. Il y a une personne dans ma chambre, elle me fait pitié, enfin, je dois pas avoir de pitié mais elle me fait pitié quand même parce que je vois qu'elle est toute seule, là, que personne ne vient la voir ou pas beaucoup, et que ceux qui viennent ne la respectent pas... ne l'aiment pas si vous voulez. Pour moi, il n'y a pas de chaleur vous voyez. Et moi, moi-même, maintenant que j'ai perdu mes enfants, enfin, il m'en reste deux, maintenant que j'ai perdu mes enfants pour moi j'ai tout perdu. Je trouve qu'il faut respecter et aimer les personnes. Il faut aimer les gens. Il y a besoin de quelque chose ? si moi je l'ai ... le voilà, tu as faim ? Tiens manges. On partagera. Et ça, ça se passe pas, c'est plus ça, ça n'existe pas ça. Il y a plus ce ... chaud que nous on a eu dans le temps, tout ça est perdu »*

Je m'aperçois que deux conceptions différentes viennent mettre en évidence deux mondes à première vue antagonistes. Une première approche de méthodologie de recherche, empreinte d'une position et d'un savoir faire de « soignant » auprès de personnes âgées dépendantes, est bousculée par une seconde approche qui intègre la réalité du « chercheur » et appréhende, grâce à l'entretien clinique dialogique, la personne dans une plus grande globalité, bien au-delà de sa seule maladie.

Pour l'heure, les tous premiers résultats de ces quelques très courts entretiens menés auprès et avec de vieilles personnes institutionnalisées et atteintes de la maladie d'Alzheimer témoignent que même quand tout semble oublié, quel que soit l'âge et la pathologie, subsiste un désir imprescriptible de transmettre. Dans leur ouvrage « Vieillir... des psychanalystes parlent », habilement sous titré « un désir qui dure », quelques grands noms livrent à Dominique Platier-Zeitoun et José Polard leurs réflexions sur l'avancée en âge et le choix parfois difficile entre le désir des uns de recevoir les analysants jusqu'à leur dernier souffle, et le désir des autres, d'arrêter leurs consultations pour se consacrer à l'écriture, à l'élaboration et la transmission de la théorie.

Mais ce désir de transmission, s'il perdure, ne doit pas nous faire oublier qu'à l'autre bout de la chaîne, existent, voire cohabitent appétence ou résistance à écouter, à entendre, à recevoir. Comme le souligne

David BERLINER : « *La métaphore unidirectionnelle de la communication entre un «récepteur» et un «recepteur» trouve ici ses limites. Jean Lave nous a appris à user du concept de transmission avec prudence et à insister sur l'«agencéité» (agency) de celui qui apprend, toujours interprète actif de ce qui lui est transmis* ». (BERLINER D., 2010, p. 13).

De par l'origine même de l'objet de recherche, issu de ma clinique et de mes interrogations psychomotrices en gérontologie, de par la méthodologie privilégiée, qualitative, à partir de l'entretien clinique, et le choix de rattachement à l'axe clinique du Centre de Recherche en Education de Nantes, je souhaite me situer dans une recherche clinique. Mais par la double volonté initiale de dégager de nouvelles connaissances scientifiques et de modifier la réalité du terrain, je m'inscris également dans une démarche de recherche-clinique-action. A partir de mes propres questionnements professionnels, sur la signification des fréquents non-dits / non-sus rencontrés tout autour de la maladie d'Alzheimer, je revendique la position du chercheur engagé, avec les problèmes méthodologiques et éthiques inhérents à ce parti pris.

Mais tout comme le choix méthodologique *a posteriori* du chercheur doit m'aider à dépasser les inévitables *a priori* du soignant, j'envisage ce double positionnement « soignant vs chercheur », sur un même lieu, non pas comme un biais, mais comme l'opportunité d'un engagement fort mais intègre, où la confrontation interne de deux points de vues permettra d'éclairer de nouveaux angles.

Mais comment articuler deux mondes que tout semble opposer : la discrétion, la confidentialité, le secret professionnel liés au prendre soin et l'exigence de transmission des savoirs nouveaux inhérents à la démarche de recherche ? Cette contradiction ne vient-elle pas répéter ou souligner l'apparente incongruité à vouloir interviewer, faire dire sur ce qui ne se dit pas, révéler ou transmettre ce qui reste secret ?

Que revêt la notion de transmission dans le monde médical ? Tout soignant connaît ce court temps d'échange entre une équipe qui arrive et celle qui part, et qui rythme, trois fois par 24 heures, la vie professionnelle des personnels hospitaliers. C'est l'heure des « trans » : couloirs et espaces de vie sont entièrement rendus aux malades ou résidents, plus aucune blouse blanche à l'horizon, on s'efforce de transmettre à celles et ceux qui vont prendre le relais, un maximum d'information en un minimum de temps. Pas vraiment d'espace pour la réflexion donc.

Comment envisager la transmission dans le monde de la recherche ? Comme la possibilité de faire émerger de nouveaux savoirs, de nouvelles connaissances, pour ensuite les proposer au plus grand nombre ... ou comme, à l'image de Willy LAHAYE, Jean-Pierre POURTOIS et Huguette DESMET, l'objet même d'une recherche, visant alors à la définir et à en élucider le processus ? « *La transmission est conçue comme un processus. En effet elle met en scène un destinataire et un destinataire reliés par une procédure d'interaction. Cette configuration soulève trois questions : a) qu'est ce qui est transmissible ? b) quelle est la procédure de la transmission ? c) quelle est l'interaction mise en œuvre au cours de la transmission ?* » (LAHAYE W., POURTOIS J.-P., DESMET H., 2007, p. 109).

Comment trouver et délimiter sa place lorsqu'on veut se définir comme soignant-chercheur ? N'existe-t-il pas là un antagonisme insurmontable ? Ma propre expérience de doctorant-débutant fut ici riche d'enseignement. Seule, en effet, la confrontation à mes pairs, telle qu'elle se pratique lors de nos séminaires, m'a permis de m'interroger sur ma propre place dans la modélisation triangulaire « patient-soignants-aidants familiaux » que j'avais. Face à mes coreligionnaires, la double dimension de la surface plane tombe tout à coup à plat, et seule une vision en 3D permet d'inclure la place du « je-chercheur » dans un modèle tétraédrique. Sans eux, quelques résurgences du « je-soignant » que je suis encore m'autorisaient sans doute à me suffire de l'un des sommets du triangle, celui des professionnels de santé.

Dans la diamétrale opposition des années passées, peut on maintenant dépasser le clivage éthique qui semblait auparavant incontournable pour interroger, dans un positionnement plus interactif qu'exclusif, la



double place du soignant-chercheur, comme une co-construction interne, où prendre soin et recherche clinique ont à s'enrichir mutuellement. Dit autrement, comment non seulement la collusion soignant-chercheur ne nuit ni au travail du premier, ni à l'élaboration du second, mais en plus apporte un enrichissement réciproque de l'un sur l'autre, une plus-value à l'un et à l'autre ?

A une époque où de plus en plus de professionnels du médico-social s'engagent dans des cursus de recherche en sciences de l'éducation, que peuvent s'apporter, se transmettre, dans une co-construction interne, le sujet clinicien et le sujet chercheur ? Souvent associée aux générations, ou tout au moins à des personnes différentes, « Le terme de « transmission - comme le rappellent Willy LAHAYE, Jean-Pierre POURTOIS et Huguette DESMET - dans ses origines latines (transmissio, transmitto) évoque les idées de trajet, de traversée et de passage ». (LAHAYE W., POURTOIS J.-P., DESMET H., 2007, p. 108). Mais pourra-t-on un jour l'envisager à un niveau intra personnel et parler d'auto-transmission ?

### 3. OUBLIER DE PANSER, OUBLIER POUR PENSER

Trop souvent encore, l'oubli reste une image emblématique et connotée péjorativement de la Maladie d'Alzheimer. Premier avertissement, première angoisse pour l'éventuel futur malade, premier indice diagnostique pour le professionnel, première plainte pour la famille du malade. Pourtant, malgré cet achoppement de la mémoire, l'oubli, plus ou moins volontaire, plus ou moins provoqué, peut s'avérer parfois efficace. On pourrait dire, en paraphrasant Daniel MARCELLI qui lui parle de la surprise, « chatouille de l'âme » (MARCELLI D., 2006), que l'oubli peut s'avérer être un formidable « écart à penser ».

Sans doute serait il caricatural de reléguer exclusivement le soin dans l'agir et la recherche dans la pensée, pourtant, je pense que si ma pensée professionnelle se nourrit d'abord de ma pratique, ma pratique de chercheur se fonde sur la pensée.

Quel soignant peut-il se targuer de n'avoir jamais oublié que pour écouter, il faut d'abord se taire ... ou faire taire sa position de soignant, celle qui nous incite à penser ce qui est mieux pour l'autre ? Bien sur, il y aura toujours des soignants non communicants, que cela soit lié à leur personne (du côté de l'être), à leur formation (du côté des savoirs) ou à l'institution (du côté des organisations). Mais ne négligeons pas le risque d'instrumentalisation de la communication avec les Personnes Agées Dépendantes, et notamment celles atteintes de maladie d'Alzheimer. Actuellement, dans certains lieux de vie, la formation et la professionnalisation des soignants autour de la communication avec les personnes âgées démentes est devenue tellement pointue, tellement efficace, que l'on a sacralisé l'outil au détriment de l'échange. Brigitte PETIT déplore un peu la même chose en psychiatrie lorsqu'elle souligne : « *Serons-nous un jour de simples courroies de transmission de pratiques et discours standardisés ? Aurons-nous même besoin de savoirs pour faire et dire, puisque nous aurons toujours des modes d'emploi et quelqu'un qui pense pour nous ? Le risque est là : sans valeurs et sans éthique, la psychiatrie perdra une part de son humanité* ». (PETIT B., 2006, p. 33). En gériatrie, tout soignant qui se respecte connaît actuellement « Les dix commandements nécessaires pour aborder<sup>11</sup> le malade d'Alzheimer et pour communiquer<sup>12</sup> avec lui ». Pour communiquer, oui, mais bien souvent pour communiquer « utile » : transmettre un message (ou une injonction) au patient, lui soutirer une information utile au soin, se dégager de l'exigence d'information éclairée du patient ...

11 Pour aborder le patient : Près de la personne, tu te tiendras ; Son nom, tu diras ; Son corps, tu toucheras ; A sa hauteur et face à lui, tu te tiendras ; Un contact visuel, tu établiras.

12 Pour communiquer avec le patient : Lentement et distinctement, tu parleras ; Des mots simples et concrets, des phrases courtes, tu emploieras ; Avec des gestes et le toucher, tes paroles, tu complèteras ; Un message à la fois, tu donneras ; Aux énoncés affirmatifs, tu recourras.

On sait maintenant que la chute est un risque majeur pour la personne vieillissante. Les campagnes d'information et de prévention nous le rappellent régulièrement : les vieux tombent, avec des conséquences tant physiques que psychologiques potentiellement dramatiques. Mais on semble encore ignorer que les vieux peuvent aussi tomber dans l'oubli, relégués aux oubliettes non seulement par la société mais également par des personnels compétents pour suppléer telle ou telle dépendance, telle ou telle démence, mais sans attente de transmission de ces personnes âgées. Or, Martine LANI-BAYLE nous le rappelle : « Le vivre pour se savoir a besoin de transiter par un dire » (LANI-BAYLE M., 2006a, p. 127).

Il faut, de toute urgence, se mettre à l'écoute de ce que les sujets vieillissants, même fragilisés par la maladie, ont à dire et ne plus oublier d'entendre ces désirs qui perdurent à transmettre une expérience de vie. Il nous incombe à tous de transmettre ce nouveau savoir : les personnes âgées, même atteintes de la maladie d'Alzheimer ont à dire et à transmettre. « Oui, l'oubli est important pour le souvenir et la mémoire s'en nourrit. Car si l'on oublie, c'est que l'on a su et que l'on sait toujours possiblement et ce qui reste quand on a « tout oublié » constitue, on le sait, l'essentiel de notre savoir ». (LANI-BAYLE M., 2006a, p. 155).

Sans clivage ni schizophrénie, la part de chercheur en moi aiguillonne et discute avec ma part de professionnel du soin, qui, soit dit en passant, le lui rend bien. Mes connaissances et compétences psychomotrices dans l'accompagnement psychomoteur de la personne atteinte de démence ont orienté le début de ma recherche doctorale, quant au sujet, quant à la modélisation, quant à la méthodologie envisagée. Mais le devenant-chercheur que je suis, accompagné de son directeur de thèse, de son école doctorale, de l'ensemble des chercheurs qui l'ont précédé, a aussi infléchi le professionnel. Dans cette co-construction interne, j'ai essayé de montrer que l'oubli était venu jouer un rôle jusqu'à modifier profondément ma méthodologie initiale. Dans cette nouvelle orientation, où j'omets sciemment d'interroger sur les non-dits, secrets ou interdits de savoir pour m'ouvrir à une possible transmission de l'expérience de vie, un nouvel entretien intervient :

*« Je suis née en 1931, à 6 heures du matin. Mais si c'est pour être enregistrée, je ne me rappellerai pas. Je veux bien vous rendre service, mais je sais pas si les personnes m'écouteront. Je peux dire tout ce que j'ai passé, ma vie passée, enfin une partie toujours. Je suis née en 1931, à 6 heures du matin. J'ai été élevée par mes sœurs, par des sœurs, les sœurs de la maison bleue. J'y ai passé tout mon temps, mais maintenant, je vais être ailleurs. Est-ce qu'ils m'écouteront aussi, moi, je ne sais pas. Je ne sais pas comment vous dire, je suis pas osée vous savez à faire tout ça. Dire et faire, ça fait deux aussi. Moi, j'ai été élevée par des sœurs. Je ne sais pas comment ils prendront ça aussi, ce que je leur dis. Moi, s'il fallait que je vous raconte ma vie, élevée par les personnes de la ferme, parce que mon père travaillait dans une ferme. Il est ignorant, il connaît rien, il sait rien. Je l'ai pas vu la dernière fois quand j'y ai été, où qu'il est, j'en sais rien, je sais pas. C'est bien, vous avez de bonnes intentions, mais moi, si je vous dis ce que j'ai vécu, forcément, il y avait des moments où c'était pas très bien. Je suis née en 1931, à 6 heures du matin. M'enfin, je veux bien vous dire, il y a des choses, je ne sais pas si c'est pour garder ou pour donner aux autres. Moi, comme j'étais pas, comment je vais vous dire. Par exemple, la lecture, je saurais pas trop dire ce que c'est. Je vais détourner la conversation. Parce que j'avais un père, il me ... ah, je vais pas le dire, il me prenait, comme ça, à l'improviste, c'était pas un homme chrétien quoi. Ce que je veux dire, il m'emmenait dans les champs et puis [Madame pointe de ses deux index le bas de son ventre]... c'est un secret ça.»*

## CONCLUSION

« *Le phénomène de la transmission n'est pas dénué d'intentionnalité. Cela ne signifie pas qu'il soit conscient mais plutôt que la relation de la transmission opère dans un contexte humain qui a un sens. En d'autres termes, il n'existerait pas d'acte de transmission désintéressé* ». (LAHAYE W., POURTOIS J.-P., DESMET H., 2007, 110). Quelle était donc la mienne en exposant ainsi démarche et réflexions ? En sous titrant mon propos « par delà l'oubli, la transmission », voulais-je parler des malades d'Alzheimer ou du cheminement chaotique d'un chercheur qui se cherche ? J'ai souhaité partager, transmettre une expérience, mon expérience, et revisiter, au regard de la transmission, l'oubli, si attaché actuellement à la maladie d'Alzheimer,.

Mariana KAROL nous interroge : « *Qu'est-ce qu'une transmission réussie ? En quels termes lire son échec ? Quelles conditions minimales et nécessaires la rendent possible ? Qu'est-ce qui viendrait l'obturer ? S'agit-il de tout se souvenir ? Quelle est la place de l'oubli ? [...] Pour se souvenir, il faut l'oubli. [...] l'oubli n'est pas toujours un manque. [...] Comme sujets, nous avons besoin autant de nous souvenir que d'oublier.* » (KAROL M. , 2004).

Mais alors, qu'en est-il de tout ce que j'ai oublié de vous dire ? Pour Martine LANI-BAYLE : « *L'acte de réécriture le plus nécessaire pour la plupart d'entre nous [...] est de supprimer. Il est ressenti par la plupart des écrivains non habitués comme douloureux, chacun s' imagine que c'est quelque chose de lui-même qu'il enlève. Or, il s'agit d'un acte salutaire, qui accroît la vie de ce qui reste.* » (LANI-BAYLE, 2006a, p. 109). L'oubli n'est il pas, lui aussi, cet acte salutaire qui permet de supprimer et accroît la vie de ce qui reste ? Il est trop tôt pour dire si l'inflexion méthodologique et les résultats qui en découleront serviront la recherche initiale ou l'orienteront définitivement vers de nouvelles problématisations. Mais en oubliant moi-même ce qui m'apparaissait un temps comme l'axe principal de mon objet de recherche, une nouvelle priorité a surgi : sous la maladie, la personne, une histoire à transmettre. Et inexorablement, par delà l'oubli, la transmission.

[robert.vialatte@neuf.fr](mailto:robert.vialatte@neuf.fr)

## BIBLIOGRAPHIE

- ARGOUD D., PUIJALON B. (2003), « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *Gérontologie et société*, 2003/3, n° 106, pp. 23-39.
- Association France Alzheimer (2005), *Ecrire contre l'oubli – 51 personnalités mobilisées*, Courtry, Editions du Rocher.
- BERLINER D. (2010), « Anthropologie et transmission », *Terrain*, 55, septembre, pp. 4-19
- DEMOURES G. (2003), « Paroles de déments, parole aux déments », *Gérontologie et société*, n° 106, pp. 111-128.
- GROSCLAUDE M. (2003), « Les déments parlent donc ? », *Gérontologie et société*, n° 106, pp. 129-145.
- KAROL M. (2004), « La transmission : entre l'oubli et le souvenir, le passé et l'avenir », *Le Télémaque*, 2004/2 n° 26, pp. 103-110. Traduction Laura Lambert
- LAHAYE W., POURTOIS J.-P., DESMET H. (2007), *Transmettre – D'une génération à l'autre*, Paris, Puf.
- LANI-BAYLE M. (2006a), *Ecrire une recherche : Mémoire ou thèse*, Lyon, Chronique sociale.
- LANI-BAYLE M. (2006b), *Taire et transmettre - Les histoires de vie au risque de l'impensable*, Lyon, Chronique Sociale.

- LANI-BAYLE M. (2007), « L'entretien clinique en recherche(-action) - de quelques indicateurs de réflexion »,
- MARCELLI D. (2006), *La surprise, chatouille de l'âme*, Paris, Editions Albin Michel.
- MORIN E. (1999), *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*, Seuil, disponible à <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001177/117740fo.pdf>, consulté le 5 juin 2011.
- PETIT B. (2006), « Au risque de l'oubli », *Soins psychiatrie*, n° 242, janvier/février, pp. 32-33.
- PLATIER-ZEITOUN D., POLARD J., AZOULAI J. (2009), *Vieillir... Des psychanalystes parlent – Un désir qui dure*, Toulouse, Editions Erès.
- PLOTON L. (2009), *Maladie d'Alzheimer – A l'écoute d'un langage*, Lyon, Chronique sociale.
- PLOTON L. (2010), *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer : Sur la vie affective, la communication, l'institution*, Lyon, Chronique sociale.
- POURTOIS J.-P., DESMET H., LAHAYE W. (2007-2009), « Les points-charnières de la recherche scientifique », Cours de Méthodologie Master 2 de recherche à distance francophone en Sciences de l'Education (Mardif), Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Mons-Hainaut, disponible à : [http://www.renforce.net/mardif/Methodo/Methodologie\\_M2r.pdf](http://www.renforce.net/mardif/Methodo/Methodologie_M2r.pdf), consulté le 16 octobre 2011.
- VIALATTE R. (2011), *Que transmettre quand tout semble oublié ? Transmission de son expérience et maladie d'Alzheimer*. Intervention au Colloque Doctoral International de l'éducation et de la formation organisé par le Centre de Recherche en Education de Nantes, les 25 & 26 novembre 2011, Actes à paraître en ligne.

